

# FEUILLE DE ROUTE POUR LES SYMPTÔMES DE LA SLA

## Comprendre vos symptômes et l'impact de la maladie

### À QUOI SERT CET OUTIL

L'expérience de la SLA est différente pour chacun, mais comprendre les symptômes courants est essentiel pour obtenir le bon soutien, se sentir préparé et avoir plus de choix et de contrôle.

Cet outil permet des discussions ouvertes entre la personne, ses proches et l'équipe de soins sur où en sont les choses et ce qui est à venir.

### COMMENT UTILISER CET OUTIL

Discutez avec votre équipe des points suivants et prenez des notes dans l'espace ci-dessous :

1. Vos symptômes actuels et les conséquences de la maladie.
2. Ce qui pourrait maximiser votre qualité de vie.
3. Les personnes qui doivent faire partie de votre équipe de soins.
4. Ce que vous devez savoir lorsque la maladie évolue.

### PRINCIPAUX IMPACTS DE LA MALADIE

CHAQUE SYMPTÔME PEUT ÊTRE DE LÉGER (1) À GRAVE (4)

#### LANGAGE

1. Changements notables dans le langage, qui reste compréhensible
2. Difficulté croissante à se faire comprendre par les autres
3. Recours aux gestes, à l'écrite ou à des outils pour compenser les difficultés
4. Perte de la parole et recours exclusif aux aides à la communication

#### DÉGLUTITION ET SALIVATION

1. Difficulté à mastiquer ou à tousser au moment de manger et de boire
2. Difficulté croissante à mastiquer/avalier, nécessitant plus de temps pour les repas ou des changements dans la texture des aliments
3. Recours à une sonde en plus de l'alimentation orale
4. Perte de la capacité de déglutition et alimentation par sonde seulement

#### MEMBRES INFÉRIEURS (JAMBES)

1. Légers changements dans la marche ou l'équilibre
2. Difficulté à monter les escaliers, endurance limitée, chutes
3. Utilisation d'un appareil d'aide à la mobilité la plupart du temps (déambulateur, fauteuil roulant)
4. Utilisation d'un fauteuil roulant 100 % du temps

#### MEMBRES SUPÉRIEURS (MAINS ET BRAS)

1. Moins de force dans les mains et les bras
2. Difficulté à écrire, à s'habiller et à faire sa toilette
3. Aide requise au quotidien en raison de la faiblesse des mains/bras
4. Dépendance totale pour les soins personnels et activités quotidiennes

#### RESPIRATION

1. Essoufflement/fatigue à l'effort (marche, escaliers)
2. Essoufflement/fatigue lors de peu d'effort (parler, être couché); discussions sur le recours à la BiPAP
3. Essoufflement/fatigue en permanence; recours à la BiPAP  $\geq$  16 h/jour
4. Dépendance à la BiPAP 24 h/jour; réflexion sur le recours à une ventilation mécanique invasive

### NOTES SUR VOTRE EXPÉRIENCE

Contribution financière :



Santé  
Canada

Health  
Canada

Les opinions exprimées ici ne représentent  
pas nécessairement celles de Santé Canada.



VI.2024

# PLANIFICATION DU PARCOURS DE LA SLA

## Préparez-vous aux principaux changements dans votre vie - page 1

**Comment utiliser cet outil :** passez ce tableau en revue pour comprendre les grands changements à venir et ce à quoi il faudra penser.

	Changements clés	Choses à considérer
APRÈS LE DIAGNOSTIC	<b>Gérer les symptômes et maximiser la qualité de vie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Explorer l'accès et l'admissibilité aux médicaments et thérapies</li> <li>• Explorer les options en matière d'intervention et de participation à des études</li> <li>• Faire appel à du soutien psychosocial et émotionnel</li> </ul> <p><b>Prestataires appropriés :</b> médecin de famille, infirmière, neurologue, travailleuse sociale, ergothérapeute</p>
	<b>Assurer le respect des valeurs, volontés et objectifs</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assurer que les volontés et préférences sont communiquées aux personnes clés</li> <li>• Explorer les options de soutien pour les activités quotidiennes (ménage, repas, etc.)</li> <li>• Revoir certaines questions juridiques, financières et autres</li> <li>• Trouver des façons ingénieuses de maintenir les activités qui apportent de la joie</li> <li>• Désigner des mandataires en matière de soins de santé</li> <li>• Déterminer et revoir régulièrement les valeurs et les objectifs à long terme</li> <li>• Explorer les décisions entourant la fin de vie (réanimation, respirateur, etc.)</li> </ul> <p><b>Prestataires appropriés :</b> travailleuse sociale, prestataire de soins palliatifs, infirmière praticienne, préposée à domicile, avocat, planificateur financier, conseiller en génétique</p>
VIVRE AVEC LA SLA	<b>Gérer les problèmes de déglutition et d'élocution</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Explorer des stratégies pour mieux avaler</li> <li>• Explorer le recours aux banques vocales</li> <li>• Explorer des stratégies et outils pour optimiser la clarté du langage</li> <li>• Explorer les stratégies non verbales, les aides à la communication et autres technologies</li> <li>• Explorer des façons d'éliminer les sécrétions</li> <li>• Optimiser l'alimentation, gérer la perte de poids</li> <li>• Se renseigner sur les sondes d'alimentation, la modification des aliments et la nutrition</li> </ul> <p><b>Prestataires appropriés :</b> orthophoniste, spécialiste de la déglutition, nutritionniste, neurologue, spécialiste en soins palliatifs</p>
	<b>Gérer les problèmes respiratoires</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apprendre à tousser plus efficacement (assistance à la toux, etc.)</li> <li>• Explorer des façons de gérer l'essoufflement</li> <li>• Explorer des façons d'éliminer les sécrétions (médication, aspiration, etc.)</li> <li>• Discuter d'options pour aider la respiration (BiPAP, ventilation mécanique, stratégies sans équipement, etc.)</li> </ul> <p><b>Prestataires appropriés :</b> inhalothérapeute, pneumologue, spécialiste en soins palliatifs</p>
	<b>Gérer les problèmes de mobilité</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Discuter d'exercices et de stratégies de conservation de l'énergie, de prévention de pression douloureuse et de soutien aux activités quotidiennes</li> <li>• Discuter d'appareils de mobilité, de l'accessibilité du domicile et d'aide adaptée</li> <li>• Discuter proactivement des capacités changeantes et de la façon d'assurer la sécurité et d'accéder à l'équipement requis</li> <li>• Prendre rapidement contact avec des services publics ou privés de préposés à domicile</li> <li>• Explorer les médicaments contre les raideurs, les secousses musculaires et les crampes</li> </ul> <p><b>Prestataires appropriés :</b> ergothérapeute, physiothérapeute, psychiatre, préposé à domicile</p>

Contribution financière :



Santé  
Canada

Health  
Canada

Les opinions exprimées ici ne représentent  
pas nécessairement celles de Santé Canada.



VI2024

# PLANIFICATION DU PARCOURS DE LA SLA

## Préparez-vous aux principaux changements dans votre vie - page 2

**Comment utiliser cet outil :** passez ce tableau en revue pour comprendre les grands changements à venir et ce à quoi il faudra penser.

	Changements clés	Choses à considérer
VIVRE AVEC LA SLA (SUITE)	<b>Gérer la santé mentale</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Accéder à du soutien en santé mentale pour aider à traiter et à gérer les émotions</li> <li>• Passer du temps avec des proches et amis et dans la collectivité</li> <li>• Discuter des préoccupations et volontés concernant les phases avancée et terminale de la maladie</li> </ul> <p><b>Prestataires appropriés :</b> médecin de famille, médecin en soins palliatifs, psychologue, travailleuse sociale, psychiatre, conseiller spirituel/religieux, groupes de soutien aux personnes touchées par la SLA</p>
	<b>Soutenir les aidants</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Obtenir du soutien, des ressources et du répit pour les aidants</li> <li>• Faire appel au réseau de soutien informel ou obtenir du soutien professionnel</li> <li>• Se renseigner sur les soins à domicile et les services communautaires</li> </ul> <p><b>Prestataires appropriés :</b> travailleuse sociale, préposé en soutien à la personne, services à domicile, groupe de soutien, programmes de soins palliatifs, groupes de soutien aux aidants de personnes atteintes de la SLA</p>
	<b>Surveiller les changements cognitifs, comportementaux et de l'humeur</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comme de 10 à 50 % des personnes atteintes de la SLA peuvent subir des changements légers à modérés dans leur façon de penser, leur humeur ou leur personnalité :</li> <li>• Surveiller les changements concernant le jugement, l'impulsivité et les difficultés du langage</li> <li>• Surveiller les changements dans l'engagement social et la participation aux activités appréciées dans le passé</li> </ul> <p><b>Prestataires appropriés :</b> neurologue, travailleuse sociale, praticien en santé mentale</p>
GRANDES DÉCISIONS POSSIBLES	<b>Avoir recours à la BiPAP ou à la ventilation mécanique à long terme</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Évaluer les avantages potentiels de la BiPAP et la ventilation mécanique à long terme; si approprié, explorer les options pour obtenir ces interventions (services publics ou privés)</li> </ul> <p><b>Prestataires appropriés :</b> neurologue, pneumologue</p>
	<b>Avoir recours à une sonde d'alimentation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se renseigner sur les sondes d'alimentation si la déglutition devient risquée, pour maintenir une alimentation adéquate par voie orale</li> </ul> <p><b>Prestataires appropriés :</b> neurologue, nutritionniste, orthophoniste</p>
	<b>Changer le contexte de soins</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Choisir le contexte de soins qui convient le mieux aux besoins croissants</li> <li>• Déterminer les aménagements et modifications nécessaires dans le domicile et chercher du soutien financier</li> <li>• Se renseigner au sujet des prestations pour proches aidants</li> <li>• Explorer d'autres options de logement (soins de longue durée, aide à la vie autonome, unité de soins palliatifs, etc.)</li> </ul> <p><b>Prestataires appropriés :</b> travailleuse sociale, coordonnateur de soins, ergothérapeute</p>
COMPOSER AVEC LA PHASE AVANCÉE	<b>Se préparer à la fin de vie et à certaines décisions</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Examiner quels médicaments et interventions sont appropriés</li> <li>• Maintenir les traitements qui optimisent le confort et la qualité de vie</li> <li>• Réévaluer le lieu de vie (domicile, soins de longue durée, unité de soins palliatifs)</li> <li>• Réexaminer les objectifs des soins</li> <li>• Réexaminer les options de soutien supplémentaire et de soins de fin de vie</li> </ul> <p><b>Prestataires appropriés :</b> médecin de famille ou infirmière praticienne, neurologue, praticien en soins palliatifs</p>

Contribution financière :



Santé  
Canada

Health  
Canada

Les opinions exprimées ici ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada.



V1.2024